

(別紙5)

## 【補助事業概要の広報資料】

補助事業番号 26-2-021  
補助事業名 平成26年度障害のある人が幸せに暮らせる社会を創る活動 補助事業  
補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

### 1 補助事業の概要

#### (1) 事業の目的

筋ジストロフィー患者および家族の支援

指導誌(紙)を定期的に発行し、関係省庁、病院等、会員(患者、家族)、賛助会員等に配布し、現在筋ジストロフィーが置かれている状況、病気の実態、治療に関する情報、療養生活に向けての情報等を紹介する。又、電話やインターネット等で相談を受け、患者と家族の問題に対応する。

療養生活の中では外出が困難で孤立しがちな患者が、安心して参加できるように体制を整え1泊2日のキャンプを実施する。

#### (2) 実施内容

ブログみんなの広場 <<http://jmnda.or.jp/blog2.jmnda/>>に実施内容を掲載

#### ア. 指導誌の発行

会報「一日も早く」 年6回発行  
指導誌「療育(2014)」 年1回発行



会報「1日も早く」



指導誌「療育(2014)」

イ. 療育相談

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。又月2回、経験豊かな相談員が、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会で  
相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会で  
相談を受ける相談員

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で2,160件実施した。父兄OB、教職経験者等、知識、経験共豊かな相談者が、家族、患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



(別紙5)

ウ. 集団指導（1泊2日療育キャンプ）

平成26年5月～平成26年11月 実施支部一覧

	実施支部	日程	場所
1	福岡支部	5月31日～6月1日	福岡東映ホテル（福岡県）
2	京都支部	6月7日～8日	伊勢（三重県）
3	埼玉支部	6月14日～15日	鴨川（千葉県）
4	沖縄支部	6月28日～29日	ホテルロイヤルオリオン（沖縄県）
5	石川支部	7月5日～6日	山代温泉（石川県）
6	山口支部	8月2日～3日	ホテルかめ福（山口県）
7	北海道支部	8月9日～10日	札幌（北海道）
8	鳥取支部	8月30日～31日	町営国民宿舎 水明荘（鳥取県）
9	栃木支部	9月6日～7日	東京近郊（東京都）
10	新潟支部	9月6日～7日	弥彦温泉「みのや」（新潟県）
11	大分支部	9月12日～13日	別府ホテル清風（大分県）
12	大阪支部	9月13日～14日	南淡路（徳島県）
13	青森支部	9月14日～15日	ベストウェスタンホテルニューシティー弘前（青森県）
14	茨城支部	9月14日～15日	いわき方面（福島県）
15	愛知支部	9月27日～28日	ロッジ舞洲（大阪府）
16	滋賀支部	9月27日～28日	エクシブ琵琶湖（滋賀県）
17	島根支部	10月4日～5日	ホテル宍道湖（島根県）
18	愛知支部	11月22日～23日	あいち健康プラザ（愛知県）
19	北海道支部	11月29日～30日	ホテルニセコいこいの村（北海道）

集団指導実施状況





## 2 予想される事業実施効果

### ア. 指導誌の発行

日本筋ジストロフィー協会では、診療所の開設、福山型の遺伝子登録、緊急医療手帳作成等など、新しい視点に立った事業に着手しているが、これらの情報や、会員の生活に役立つ情報を逐一会員に周知し理解を深める助けとしている。又筋ジストロフィーの置かれている実態、治験の現状等の記事などで広く社会の理解を得ている。

### イ. 療育相談事業

電話、インターネット、又訪問など、患者・家族の事情に添った形で、医療相談から日常生活での心配事、困っている事等、様々な相談に乗っている。又、特に協会本部における電話相談では、会員以外の一般からも相談を受け、マスコミへの対応も行い、筋ジストロフィーが正しく理解される一助となっている。

### ウ. 集団指導

年々症状が進行する筋ジストロフィー患者にとって、看護婦、指導員と共に行動する1泊2日のキャンプは、生きがいにつながり、また患者・家族にとって同じ病と戦う仲間と一緒に気持ちを共有し合える、寛げる大切な機会となっている。



(別紙5)

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会  
(イッパンシャダンホウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)

住 所： 〒170-0005  
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)

担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

U R L： <http://www.jmda.or.jp/>